

Disputas en torno a los Grupos de encuentro para personas que viven con el VIH/ Sida

Nombre y apellido: Gabriela Pisano Di Filippo

Pertenencia Institucional: IIGG. UBA

Correo electrónico: pisano_gabriela@yahoo.com.ar

Introducción:

Los Grupos de encuentro para personas que viven con el VIH/Sida (PVVS) se desarrollan en centros de salud y ONGs de la Ciudad de Buenos Aires¹ y el conurbano bonaerense². Destinados tanto a personas que tienen el virus, como a sus familiares, amigos o allegados, pretenden construir un espacio de reflexión sobre la problemática de vivir con el virus mediante el intercambio de experiencias personales.

Los grupos de pares que se desarrollan en los hospitales porteños dependen directamente de *Coordinación Sida* del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Esta a su vez, es un programa perteneciente a la Dirección Nacional Sida que funciona en el Ministerio de Salud de la Nación.

La red de grupos de pares se enmarca en el Área de Prevención y Acompañamiento a personas que viven con VIH/Sida de *Coordinación Sida* del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. En este sentido, forman parte del complejo de estrategias para la prevención secundaria³, que consta además, de folletería, libros y un periódico de difusión gratuita. Este último, *El diario positivo*, se creó en el año 2005 como órgano de transmisión de los distintos grupos de encuentro, divulgando información acerca de nuevos tratamientos, de las diversas maneras en las que se pueden abordar las distintas problemáticas, a la vez que divulga y comunica diferentes actividades que se realizan.

El siguiente trabajo pretende ser una primera aproximación a esta temática. Se comenzó con un abordaje exploratorio que se constituye como punto de partida para próximas investigaciones. Consecuentemente, se optó por la presentación de los grupos de pares de una

¹ Hospital Tornúv, Hospital Santojanni, Hospital Rivadavia, Hospital Pirovano, Hospital Piñero, Hospital Penna, Hospital Muñiz, Hospital Durand, Hospital Argerich, Hospital Álvarez, CESAC N33.

² En la actualidad no existen registros que contengan la totalidad de grupos de encuentro para PVVS, en el conurbano bonaerense y en el resto del país. Sin embargo, hay estimaciones no oficiales acerca de la existencia y funcionamiento de más grupos.

³ La prevención secundaria dista de la primaria en cuanto a su objetivo, ya que la última pretende brindar información de cómo no contraer el virus, mientras que la otra intenta mejorar la calidad de vida de las personas ya infectadas.

forma descriptiva y por la profundización de un aspecto en particular de todos los observados; esto es, el tratamiento antirretroviral.

De manera que el objetivo principal de este estudio es dar cuenta de las disputas que se forjan en torno a la constitución y el establecimiento de distintos grupos de encuentro, prestando particular atención a los diferentes modos de concebir la forma de efectuar el tratamiento antirretroviral. Para ello, resultó imprescindible indagar sobre modo de funcionamiento de los grupos y sus objetivos, y sobre los obstáculos que debieron sortear para su constitución y continuidad.

Para abordar el trabajo se eligió un *enfoque cualitativo* que nos permitió examinar en profundidad las distintas cuestiones. Se priorizó el abordaje holístico de la cuestión, con el fin de observar el fenómeno en su totalidad, intentando apreciar los distintos procesos, interacciones y particularidades. El material que se analiza, proviene de entrevistas, de observaciones participantes y de notas procedentes de distintos ejemplares del “*Diario positivo*”. Para este estudio, se efectuó una entrevista a una coordinadora de un grupo para PVVS que funciona en el conurbano bonaerense, que sirvió a modo de “informante clave”, ya que no pertenece a la red de grupos de pares de la Ciudad de Buenos Aires; y una entrevista en profundidad a dos coordinadores de un grupo de pares que funciona en un hospital de la Ciudad de Buenos Aires. Complementariamente, se realizaron tres observaciones participantes en el grupo de pares coordinado por los recientemente mencionados. Con el objetivo de obtener información de distintos sectores se optó por realizar entrevista en Coordinación Sida en la que participaron tres funcionarios. Todo el trabajo de campo se realizó en los meses de junio, julio y agosto del corriente año. Para preservar la confidencialidad de cada entrevistado, se optó por denominar a la entrevista realizada a los coordinadores del grupo de pares de la Ciudad de Buenos Aires, *Entrevista 1* y a la efectuada a los funcionarios de Coordinación Sida, *Entrevista 2*.

Marco teórico/nociones teóricas.

Para abordar la temática del VIH/Sida creemos conveniente la utilización de la noción **proceso salud-enfermedad-atención**, partiendo del supuesto de que la construcción social del proceso salud-enfermedad-atención se constituye a través de un condicionamiento entre las representaciones y prácticas desarrolladas tanto por los *especialistas*-es decir, el campo médico- como por los diversos conjuntos sociales. De este modo, en cada grupo

operan apropiaciones, interpretaciones y reelaboraciones del conjunto de creencias que dan sentido y que forman las representaciones sociales (Grimberg *et al* 1992: 108).

Consecuentemente, entendemos a las **representaciones sociales** como construcciones elaboradas colectivamente, donde se comprende e interpreta la realidad, sucesos y objetos sociales, creando distintas valoraciones y cosmovisiones. A partir de ellas, los conjuntos sociales se aproximan de cierto modo a la “realidad” y le otorgan sentido. Es por ello que son capaces de guiar conductas y prácticas (León 2002). Asimismo, las **representaciones médicas**, son aquellas que “*engloban el conjunto de categorizaciones-prescripciones que organizan las características de las prácticas profesionales*” (Grimberg *et al* 1992: 109).

Sin embargo, no toda la sociedad comparte las mismas representaciones sociales, ni al interior de los grupos se las apropian de igual modo. La apropiación diferencial de las representaciones sociales dependerá de la posición y rol que ocupen dentro del entramado social en el que se encuentran (Leon, 2002). Así, las relaciones sociales que se establecen entre los actores cobran centralidad, ya que moldean a las representaciones y, por su complementariedad o conflictividad, inscriben en una red variable de relaciones de fuerza que otorga sentido a la vida cotidiana (Grimberg *et al* 1992: 110).

En relación a este estudio, y teniendo en cuenta las conceptualizaciones anteriores, puede considerarse que los grupos de encuentro para personas que viven con el VIH/Sida elaboraron sus propias representaciones. Sin embargo, y al igual que en la medicina, al interior de los grupos pueden verificarse distintas reelaboraciones y reinterpretaciones. Esto conduce a considerar que dichos grupos forman parte de los conjuntos sociales que contribuyen a la construcción social del proceso salud-enfermedad-atención.

En variadas ocasiones, las representaciones sociales de estos grupos difieren de las de algún sector más tradicional del campo médico, generando tensiones con los profesionales de la salud más directamente relacionados con la temática, como los infectólogos. Es por ello que creemos que las nociones que acabamos de exponer contribuyen a avanzar en el desarrollo de nuestro objetivo de trabajo, ya que un abordaje desde las representaciones permite observar los distintos actores que se involucran en cada conflicto; el modo de desarrollo de los mismos; y la forma en que se despliegan concretamente en las situaciones estudiadas.

Sin embargo, al indagar acerca de las distintas disputas que se generan a partir instalación de los grupos de pares en los centros de salud, no sólo se intenta dar cuenta de las representaciones que se ponen en juego, sino -y por sobre todo- de ciertas relaciones de poder. De este modo, cada grupo social intentará defender su manera de ver el mundo, es decir su cosmovisión.

Los grupos de pares se insertan en instituciones que tienen gran trayectoria dentro del orden social. Justamente, ingresan en una relación de poder-saber especial: la relación médico-paciente. Consideramos que al indagar sobre las disputas que se generan a partir de su instalación, estamos preguntándonos por cómo se establecen las relaciones de poder y en qué manera se transforman o perpetúan. Además, al examinar las representaciones sociales que dan sentido y justifican la práctica de cada uno de los actores sociales, nos preguntamos sobre las transformaciones y variaciones en las **estrategias de control social** (Pegoraro, 1995).

De este modo, la utilización del concepto de control social supone la existencias de fuerzas sociales contendientes, que en su confrontación buscan lograr la naturalización y normalización de un orden social dominante. Por lo tanto, el control social es concebido como la estrategia de ciertas fuerzas sociales dominantes que pretenden rutinizar conductas individuales y grupales aceptables o funcionales

La naturalización del orden social persigue la transformación de la situaciones sociales conflictuales en no problemáticas, ya sea por coerción, mediante la negación y represión de lo problemático; o por consenso, mediante la integración de lo conflictivo. De tal manera que, el binomio cooptación-represión son caras de una misma política. El resulta de esto es la integración de los sujetos en un marco de reducción de la capacidad crítica, prolongación de la dependencia o de la colonización personal.

En suma, consideramos que las herramientas de construcción del orden social se personifican en instituciones e individuos que tienden a la normalización y normativización de manera diversa. De este modo, la utilización del concepto de de control social nos permite vislucrar una red de poder que sustenta las relaciones sociales basadas en la desigualdad social y en la limitación de la libertad y de la autonomía (Pegoraro, 1995).

Entonces, con el fin de analizar el modo en articulan las diferentes estrategias de control social en nuestro caso en particular, creemos pertinente observar de que la manera los

grupos de encuentro conciben la relación la relación médico- paciente, y en que medida y en cuáles aspectos la participación en ellos favorece al ejercicio de una mayor **autonomía** en el rol de paciente.

Concebimos pertinente para este trabajo la noción de autonomía propuesta en el artículo “La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en la salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”. En dicho artículo, esta noción es definida *“como una cualidad deseable, ya que implica actuar como primer agente en la propia vida, tomando decisiones y haciendo elecciones libres de influencias externas”* (Pecheny s/f: 3). Por lo tanto, cada persona en su rol de paciente ejerce de diferentes grados su autonomía, situándose en un extremo máximo de este ejercicio aquella persona que es conciente de sus derechos, responsabilidades, y que ejerce su capacidad de voz y decisión en lo vinculado a la salud, terapéuticas y opciones de vida (Pecheny *et als*/f: 3).

Siguiendo a Giddens, los autores de dicho artículo nos advierten que la capacidad de actuar depende de condicionantes materiales y simbólicos. El acceso o no a determinados recursos se transforman en facilitadores u obstaculizadores del ejercicio de autonomía. Por lo tanto, cada actor va a contar con cierto **“capital de paciente”** que le permitirá enfrentarse y sortear de distintos modos los obstáculos referentes a su salud-enfermedad. En este sentido, los conocimientos que adquiere a lo largo de su trayectoria la persona facilita el ejercicio de autonomía.

La noción de **“expertización”** de las personas con enfermedades crónicas (Pecheny *et al* 2002: 33) permite dar cuenta de la manera en que influyen los grupos de pares en la formación del “capital de pacientes”, ya que ésta se refiere al proceso por el cual las personas obtienen determinados conocimientos que los acerca al saber médico legítimo, alejándolos de su condición de legos, y por lo tanto, logrando una menor asimetría en la relación.

De este modo, en un primer apartado haremos una breve descripción de los grupos de pares. En la segunda sección del trabajo, nos centraremos en el tratamiento antirretroviral adentrándonos en profundidad en las distintas disputas de poder que se generan. Al mismo tiempo, daremos cuenta de la manera en que contribuyen a formar representaciones en los participantes, otorgándole sentido a las prácticas cotidianas; y observaremos en qué medida suministran recursos que les permiten a las personas ejercer una mayor autonomía en cuanto al rol paciente.

Orígenes y trayectoria.

En la Ciudad de Buenos Aires los grupos de pares comenzaron a funcionar a partir de la iniciativa de algunas PVVS beneficiarias de los Planes Jefes y Jefas de Hogar, que pertenecían a Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. En el año 2001 este organismo realizó una capacitación para los mismos con el fin de lograr su inserción laboral en distintas organizaciones comunitarias, centros de salud y ONGs. De los participantes surgieron distintas propuestas tanto de prevención primaria como secundaria. En este marco, también se planteó la posibilidad de crear grupos de reflexión destinadas a las PVVS.

Sus primeros objetivos eran compartir las experiencias y conocimientos acumulados, brindar contención a quienes recién se enteraban de su infección, y mejorar la calidad de atención de los centros de salud. Así lo expresaban los entrevistados en respuesta a la pregunta “¿Por qué creíste que iban a servir los grupos?”

“Para compartir experiencias. En ese momento yo llevaba 9 años con la enfermedad. Ya tenía un camino recorrido y hacía falta compartir experiencias con personas que recién se enteran y que no les pase lo mismo que a mí” (Entrevista 1).

“Nuestro objetivo era mejorar las falencias con respecto a la contención. Ayudar desde la vivencia. Es otra manera de contener. Además queríamos lograr mayor adherencia” (Entrevista 1).

Es por esto, que se propuso instaurar el primer grupo en el hospital Muñiz, centro emblemático del tratamiento de enfermedades infecto- contagiosas.

En el año 2003, a raíz del establecimiento de varios grupos en distintos hospitales de la Ciudad de Buenos Aires, Coordinación Sida del gobierno porteño decidió articularlos formando una red de grupos, que bautizó *Grupos de Pares*, “ya que son coordinados por personas afectadas por el virus” (El Diario Positivo 2008: 6)

En la formación de los grupos, el papel que asume el coordinador es clave. Como éstos no surgen desde una disposición normativa de algún órgano de gobierno, la instauración en los centros de salud depende en su gran mayoría de la voluntad de los coordinadores para “ganarse su espacio”.

Pues, si bien Coordinación Sida tiene la facultad de gestionar un espacio para ellos en los hospitales de la Ciudad de Buenos Aires, en la práctica las tensiones entre los

profesionales de la salud y quienes intentan formar un nuevo grupo genera disputas cotidianas que se traducen y plasman de diferentes modos. La forma en que se logra instalar el grupo está íntimamente relacionada con la articulación entre el grado de hostilidad que encuentren en el hospital y la manera en que los coordinadores logran sortear los distintos obstáculos que se les presentan. Es por ello que los grupos se fueron creando en los distintos lugares de manera diversa.

Descripción/ modo de funcionamiento.

En la actualidad, los grupos de pares se reúnen, en su mayoría, una vez por semana. En general los encuentros se desarrollan en hospitales de la Ciudad de Buenos Aires, a excepción del que funciona en un Centro de Salud de Atención Comunitaria (CESAC).

Al desarrollarse en hospitales públicos, generalmente el horario de las reuniones es a la mañana. Esto se transforma en un inconveniente para lograr un alto nivel convocatoria de los grupos, ya que están imposibilitados de asistir todos aquellos que trabajen en ese horario.

En los grupos existen dos roles definidos. Por un lado, los *coordinadores*, y por otro los *participantes*. Como se adelantó, los primeros tienen un papel central en la formación y continuidad de los mismos. Fue a partir de su iniciativa que se formaron los grupos en los diferentes hospitales. Y son ellos los que asumen específicamente la responsabilidad preservar la continuidad del grupos. Es por eso que en la gran mayoría de las disputas que se forjan, ellos son uno de los actores involucrados.

Entre los asistentes, la frecuencia de concurrencia, así como también el tiempo de trayectoria en el grupo, varía notoriamente. Existen quienes concurren hace años con cierta continuidad o quienes acuden sólo una vez al grupo. Otros en cambio, asisten esporádicamente o por ciclos. Por lo tanto, se consideró pertinente utilizar la categoría de *participante* y no *miembro*, ya que esta última denotaría una mayor intensidad en la pertenencia al grupo. Y si bien existe un núcleo estable de personas que concurren con cierta periodicidad, esta condición no es compartida por todos los asistentes.

Entre los coordinadores y los participantes de los grupos de pares se entabla una relación especial. Por un lado, se pone en juego un sentimiento de empatía, donde el que cumple un rol diferente, no es concebido como “Otro” ajeno. La noción de “paridad” es un elemento importante en la relación que se establece, ya que tanto los participantes, como los coordinadores tienen muy presente que en cuanto a la enfermedad, su trayectoria es muy similar. Pero por otro lado, parecería que en la relación coordinador-participante, el primero posee más saberes que el segundo. Al analizar este aspecto, hay que ser muy cuidadosos, porque la forma en que se articulan los poderes y saberes es compleja.

Como resultado de las observaciones realizadas, puede percibirse que los coordinadores toman la voz de los participantes como una fuente legítima de conocimiento. Ellos escuchan atentamente cada comentario y afirmación que se realiza. Y estas informaciones en la práctica cotidiana, son asimiladas, clasificadas y categorizadas por ellos. Esto les permite transmitir cierta experiencia, sin haberla vivenciado. Al mismo tiempo, ellos propician el intercambio directo de información entre los participantes. En muchas ocasiones, las dudas son evacuadas entre los asistentes sin la mediación de los coordinadores. Pero al mismo tiempo que se fomenta una relación simétrica entre los actores de los grupos de pares, existe cierta posición de saber privilegiada. Más allá de los esfuerzos, en última instancia, los participantes deciden recurrir a los coordinadores como voz que posee el saber legítimo dentro del grupo.

Más allá del escenario de relaciones, el grupo de pares para cada una de las personas que asiste, se comporta como una red de contención. Pero por sobre todo, brindan herramientas que permiten un mayor ejercicio de autonomía en cuanto pacientes. Por un lado, tal como se desarrollará en profundidad en el siguiente apartado, contribuyen a la “expertización”, otorgando conocimientos discursivos y prácticos. Y además, informando sobre los derechos que cuentan las personas, ya sea en su relación con los profesionales de la salud, o en lo referido a la infección del VHI, como ser la confidencialidad, los temas laborales, etc. Por otro lado, ofrecen los recursos materiales que posibilitan la elección libre de cada persona.

En lo concreto, esta red de relaciones acerca elementos que permiten sortear o desbloquear trabas burocráticas, que van desde facilitar el acceso a un turno con un profesional, ya sea médico, psicólogo, hepatólogo, etc.; hasta suministrar ayuda para

conseguir pensiones, pases de discapacidad, etc. De este modo, la persona cuenta con más información para decidir de acuerdo a sus deseos y con más recursos materiales para que su elección pueda llevarse a cabo.

La elección del tratamiento antirretroviral.

Con respecto al tratamiento antirretroviral, las representaciones que se formulan los distintos actores involucrados, son disímiles entre sí. Esto puede ser observado en el siguiente fragmento de una entrevista:

“El grupo funciona como si fuera parte del tratamiento. Muchas personas tienen la idea que el tratamiento para personas con VIH es sólo tomar el medicamento. Y nosotros consideramos que es mucho más global y se basa en muchas más cosas que tiene que ver con la calidad de vida como tener una buena alimentación, un trabajo”. (Entrevista 2)

El fragmento seleccionado hace explícito que no existe un consenso en la definición de los aspectos que forman parte del tratamiento antirretroviral. Los grupos de pares consideran la vida cotidiana como parte del mismo. De este modo, contribuyen a un mejor trato que aquellos que ignoran el mundo de la vida, pues en los pacientes crónicos –a raíz de que los síntomas físicos forman parte del día a día- se obtienen mejores resultados cuando se tienen en cuenta los aspectos de la vida cotidiana que cuando se ignora (Pecheny *et al* s/f: 16).

Asimismo, los grupos de pares estimulan la formación de relaciones más simétricas entre médico-paciente:

“Lo que a veces sucede es que la gente dice cosas en el grupo que al medico no le dice. Por esta relación de autoridad, como el saber lo tiene el otro. Por miedo a que me rete no le voy a decir que no tomo la medicación o que la tomo mal. Y por eso digo que circula otra información y en el grupo le dicen no sea tonto/a decile, no tiene porque retarte, no es tu mamá o tu papá”. (Entrevista 2)

“La coordinadora le dice al joven que concurre por primera vez ‘porque tengas VIH vos no tenés que ir al médico como un perrito. Tenés derecho a preguntar y a elegir’. Nosotros estamos infectados, nos vamos a atender y punto. Y si no le gusta a tu médico te vas”. (Observación)

De acuerdo con las expresiones recuperadas en los fragmentos antes presentados, en los grupos se incita a los participantes a salir de la relación de heteronimia, para conseguir un diálogo más fluido con el profesional de la salud, y consecuentemente mejorar el tratamiento.

En este sentido, la información brindada sobre los derechos que tienen en cuanto pacientes, contribuye en la formación del “capital de paciente”.

Del mismo modo, presentan el encuentro médico-paciente como un espacio donde existe la posibilidad de acuerdos y negociación:

“(…) la elección de la medicación debería ser acordada entre el médico y el paciente, teniendo en cuenta el cuadro clínico del mismo sin dejar de lado la cuestión estética.”
(Diario positivo) **Subrayado propio**

Es la noción *de acuerdo* y no de *prescripción* es la que aparece resaltada en esta cita. El paciente pacta con su médico el tratamiento a seguir. Sin embargo, esto sólo será posible si las diferencias de saberes entre los dos no son tan importantes. Los grupos de pares brindan esa información necesaria que permite al paciente decidir sobre su cuerpo. Más o menos conscientes, los grupos de pares al suplir las diferencias de saberes, debaten la idea de que sólo los profesionales médicos tienen el saber legítimo y, en consecuencia, el poder de prescribir la droga que ellos -por sus representaciones- consideren más adecuada. Es decir, contribuyen a la “expertización” de los participantes. El siguiente fragmento de una entrevista da cuenta de esto:

“El médico te dice: -tomá. Te da un papelito y te dice que la tomes cada doce horas y nada más. No te dice los efectos colaterales, si te va a hacer algo, y si te olvidaste una:- no la tomes, espera al otro día”. (Entrevista 1)

Este fragmento pone de relieve que los grupos de pares brindan aquella información que desde los profesionales médicos no es ofrecida. De este modo, el conocimiento que otorgan forma parte del saber del “especialista”. En este sentido, podemos decir que los grupos de pares “se inmiscuyen” en la relación médico-paciente aportando conocimientos y capital acumulado, y estimulando un ejercicio de la autonomía en los participantes.

Además de la información que brindan en lo referente a la toma de las pastillas, los coordinadores contribuyen a una mejor lectura de los resultados de los análisis:

Una participante se incorpora a la reunión, saluda y deja sus cosas en una silla. Abre su cartera y saca un sobre. Se dirige hacia uno de los coordinadores y le muestra el papel que está adentro del mismo. Le comunica que son sus últimos análisis. El coordinador los lee. Le dice: -tu carga viral baja ¿ves? está bien, quedate tranquila. (Observación)

Puede observarse que al mismo tiempo contribuir en la agudización de la lectura de los resultados, los coordinadores ofrecen contención y tranquilidad a los participantes. La relación que se establece entre los participantes y el grupo es más fluida que con el profesional. Y esto, además de deberse a que se construye una relación más simétrica con el

primero que con el segundo, se debe a que es más probable que la persona evacue sus dudas y temores en el grupo que con su médico. Entre las razones que explican esta fluidez encontramos que el participante tiene más posibilidades de acudir a las reuniones de los grupos de pares que a su propio médico.

Esto se relaciona con que en la actualidad, los tratamientos del Sida generalmente son ambulatorios y no involucran la internación o permanencia de día en el hospital (Pecheny *et al* 2002: 22) y por lo tanto la posibilidad de acceder a su médico es más complicada que concurrir a los grupos de encuentro.

Al mismo tiempo, los grupos de pares ayudan a los participantes a detectar cuáles pueden ser posibles síntomas que expresen su cuerpo y cuáles no lo son:

“Una de las participantes está preocupada porque tiene una gripe y lo manifiesta más de una vez. Frente a esto el coordinador aclara: -no vinculen todo lo que les pasa al VIH. Resfriarse se tiene que resfriar, más allá de la infección” (Observación)

De esta manera, contribuyen a un mayor ejercicio de la autonomía, ya que al diferenciar qué reacción del cuerpo tiene relevancia, pueden decidir en qué momento es pertinente consultar con el profesional. Además, en el propio encuentro con el médico pueden manifestar con mayor exactitud cuál es su problema, haciendo más fluida la comunicación. Asimismo, al agudizar la lectura de los síntomas, los grupos de pares proveen herramientas para detectar una posible infección de Hepatitis C, lo cual es muy positivo, ya que la mayoría de las personas desconocen esta enfermedad o la toman a la ligera, enfocándose más que nada en la infección de VIH (Pecheny *et al* 2002).

Para las personas que enfrentan un tratamiento antirretroviral, la posibilidad de conocer los efectos secundarios de una determinada droga es fundamental, ya que les permite prever ciertos males y favorece al “capital de paciente”. En este sentido, la transmisión de los distintos conocimientos, tanto discursivos como prácticos, es importante tanto para los participantes como para los coordinadores:

*“E: ¿Como adquirís los conocimientos?
Coordinador: Con la experiencia que uno va teniendo todo estos años, vos me decís: - esto me caía mal-, y voy recaudando información de todos... y a veces a 50 que van del grupo les pasa lo mismo con la medicación. Entonces ahí vas viendo y leyendo. Además, con las capacitaciones”. (Entrevista 1)*

La experiencia en grupo favorece la “expertización” de cada una de las personas, sin que esa experiencia forme parte de su biografía. De este modo, se transmiten vivencias con el fin de evitar situaciones traumáticas. Tal como lo expresa el siguiente fragmento de una entrevista, esto fue el objetivo principal por el cual se iniciaron los grupos:

*“E: Cuando pensaste en formar los grupos ¿para que creías que iban a servir?
Coordinador: Para compartir experiencias. En ese momento yo llevaba 9 años con la enfermedad. Ya tenía un camino recorrido y hacía falta compartir experiencias con personas que recién se enteran y que no les pase lo mismo que a mí.” (Entrevista 1)*

Las informaciones que se transmiten son tanto formales y ligadas al saber legítimo; como informales, vinculados a la práctica cotidiana. Esto genera tensiones entre los grupos de pares y los profesionales de la salud que sean desarrolladas en su momento.

Tratamiento antirretroviral: Lugar de la estética.

En relación a los efectos colaterales que los tratamientos antirretrovirales causan, algunos expertos consideran que existen ciertas drogas que pueden producir cambios estéticos y físicos en las personas. Si bien hay muchas opiniones encontradas sobre el tema, varios de ellos señalan que la toma prolongada de ciertos medicamentos puede producir lipoatrofia o lipodistrofia, esto es la desaparición de la grasa en el cuerpo y la redistribución del tejido adiposo, respectivamente.

Los grupos de pares ayudan a difundir información sobre este tema. Pero además, ponen en consideración variables que en muchos casos son olvidadas a la hora de elegir un tratamiento adecuado. De este modo, contemplan tanto el aspecto clínico, como el estético. En este sentido, se enfrentan a la separación clásica entre *cuerpo y mente* o *cuerpo y espíritu*, separación que fue utilizada por la medicina moderna para construir su objeto de estudio (Biagini 1996). Esto puede ser observado en el siguiente fragmento de una nota de “*El Diario positivo*”:

“Muchos médicos olvidan que para el paciente es muy importante su apariencia física y prescriben tratamientos que pueden dar muy buenos resultados inmunológicos, pero poco satisfactorios por los efectos secundarios que traen aparejados, como la lipodistrofia. La evolución favorable de los pacientes afectados por el vih-sida no sólo debería evaluarse por los análisis de laboratorio, sino por cómo se ven y cómo se sienten ante cambios producidos en su cuerpo”. (Correggioli, 2008: 18)

Al considerar tanto los aspectos psíquicos como biológicos, se comportan como facilitadores de un mayor ejercicio de autonomía. Porque al no descuidar ningún aspecto de la

vida de la persona, le permiten conocer los riesgos que corre al tomar cierta medicación y en base a sus prioridades ésta elige elegir el tratamiento que considera más adecuado.

Igualmente, reconocen que las marcas que generan ciertos tratamientos en los cuerpos de las personas pueden producir un sentimiento hostil hacia sí mismos, tal como puede advertirse en la siguiente entrevista:

“(la lipodistrofia) Es una marca de discriminación o autodiscriminación más porque la persona no se ve en condiciones. Eso puede generar angustia o depresión y eso obviamente no es bueno para sostener una vida, no digo un tratamiento”. (Entrevista 2)

De esta manera, los grupos de pares tienen una fuerte presencia, no sólo en la relación médico- paciente, sino también en la relación que este último establece con su propio cuerpo, y en consecuencia, con todo su entorno.

Disputas: cómo se constituyen y de que forma en que se traducen.

Como ha sido remarcado más arriba, las representaciones de los grupos de pares se distancian de las representaciones médicas. La manera en que conciben la relación médico-paciente, los conocimientos y recursos materiales que brindan y las prácticas que desarrollan, pueden presentarse para algunos, como un desafío a su propio poder. Esto genera tensiones entre los grupos de pares y los profesionales de la salud:

“(los grupos de pares) En algunos lugares funcionan muy aceitadamente y en otros no, ya que no los apoyan los profesionales de la salud porque tienen el prejuicio de que las personas den mala información. Tienen la idea de que construya prejuicios que sean desfavorables para mantener el tratamiento.” (Entrevista 2)

Como se observa aquí y como ocurre en variadas ocasiones, el punto de tensión se constituye a partir de los conocimientos que circulan entre los participantes de los grupos de encuentro. Esto se debe a que la relación médico-paciente se altera una vez que los participantes poseen otro tipo de información. De este modo, las personas que concurren a los grupos de pares poseen herramientas que les permiten evaluar las distintas opciones y decidir por sí mismas que consideran más conveniente, más allá de las prescripciones médicas.

Frente a esta posible situación, los profesionales de la salud que consideran negativa la instalación de los grupos de pares, aprovechan su posición, ya sea en lo que se refiere la institución hospitalaria, como a la relación médico- paciente, y le “retacean” su ayuda:

“(en algunos hospitales) no promocionan la actividad. Es muy diferente que tu médico te aconseje ir a un grupo para ir y contar lo que te pasa, a que los coordinadores salgan a repartir volantes, o hablar con la gente. Es otra presentación.” (Entrevista 2)

“Hay servicios en los que se atienden 400 ó 500 pacientes y a los grupos de pares van dos personas. Con lo cual hay un desfase. Uno de los motivos es que el equipo de profesionales no acompaña.” (Entrevista 2)

En otros casos, directamente niegan o no dan cuenta de su existencia. En este sentido, fue paradigmático lo que se observó en uno de los hospitales donde funcionaba un grupo de pares, pero nadie en la institución pudo asegurar si efectivamente se reunían allí. Sólo después de pedir esa información a Coordinación Sida se tuvo la certeza de que el grupo continuaba existiendo. Con respecto a esto, uno de los funcionarios de Coordinación Sida declara:

“Creo que hay prejuicios y hay saberes. Cosas concretas. Hay algunos médicos que lo que consideran que debe haber en el hospital es asistencialismo y punto. Ven al paciente, lo medican, le mandan los estudios. Todo lo que un paciente tiene que hacer en un servicio. Entonces cuando se hace una actividad donde se piense donde se comparta otras experiencias, lo ven como algo contraproducente.” (Entrevista 2)

Observamos que en cierto sector del campo médico, existe una concepción más ligada a una corriente tradicional y “cientificista”, que define a la profesión de una determinada manera. Asimismo, concibe de un modo específico a las prácticas que pueden llegar a generarse en una institución hospitalaria. De este modo, las intervenciones que no condigan con sus representaciones, son catalogadas como perjudiciales o superfluas. Estos profesionales médicos intentarán utilizar todos los recursos que se encuentren a su alcance para obstaculizar la posible instalación de aquellas prácticas que consideren negativas.

Así es como los grupos de pares deben sortear distintos obstáculos y trabas que se les presentan en los hospitales en los que desean desarrollarse.

Las disputas que se forjan, en muchas ocasiones son abiertas e implican la deslegitimación del grupo:

“(los profesionales médicos) Nos llaman los aviva giles” (Observación)

Otras veces, como fue resaltado en este escrito, haciendo uso de su posición, los profesionales médicos no apoyan a los recién llegados, ni promocionan su actividad. Y en algunos casos, como también se mencionó, obstaculizan la información ligada a su existencia, o simplemente la niegan.

Pero en otras ocasiones las disputas no se dan de forma abierta, sino indirectamente, y se traducen de diferentes modos. Uno de ellos es en la utilización del espacio físico:

“Se manejan con tensiones internas que a veces se ven plasmadas en cuestiones como quitarles el aula porque la tienen que usar para una reunión. Entonces la gente se queda sin el espacio y tienen que buscar otro lugar” (Entrevista 2).

De esta manera, en enfrentamiento no es directo, sino que se da en la práctica cotidiana. Ya que “legalmente” el espacio es otorgado para que se desarrollen las reuniones, pero en los hechos el lugar no está disponible. Para los grupos de pares esto tiene resultados verdaderamente perjudiciales. Por un lado, las luchas diarias para conseguir un lugar en muchos casos puede generar el desgaste de los coordinadores y en consecuencia, la disolución del grupo. Por el otro, los cambios de días y horario producen malos entendidos, perjudicando la convocatoria del grupo.

Otro de los modos en que se manifiestan las tensiones, es por medio del cuerpo del paciente. Éste, parece convertirse en un espacio en disputa. Tal como lo podemos observar en la siguiente nota de campo:

“Al grupo concurre por primera vez un joven de no más de 30 años con su pareja. Hace dos meses que se enteró de su infección. En un momento comienza a hablar sobre su medicación, nombra cada una de las drogas que le fueron prescritas por el infectólogo. Los coordinadores le advierten que se cree que una de ellas produce lipodistrofia. Le explican en qué consiste. Le proponen que en la próxima visita a su médico le pida que le cambie de medicación. Le sugieren que le diga que la información la obtuvo de internet o de otra PVVS, procurando no mencionar su concurrencia al grupo. Aseguran que si él los nombra el infectólogo comenzará a criticarlos, diciéndole que ellos no saben nada y no le cambiará la medicación”. (Observación 1)

Como resulta de la lectura del fragmento, las disputas no se dan de forma abierta, entre algunos profesionales de la salud y los coordinadores de los grupos, sino a través de la PVVS. De esta manera, es su cuerpo el que se convierte en el espacio donde se imprimen las distintas formas de concebir el tratamiento antirretroviral. Así, las distintas fuerzas en tensión pretenden conquistar la voluntad del sujeto. Puede observarse que por un lado, los profesionales médicos intentarán utilizar su lugar privilegiado de saber, deslegitimando a los grupos de pares. Mientras que estos últimos utilizan los conocimientos provenientes de su “capital de paciente” para legitimar su cosmovisión.

Entre estas fuerzas en pugna se encuentra el paciente que debe decidir sobre su cuerpo. Lo que cabe preguntarse es, sin en esta disputa en particular, los grupos de pares son facilitadores u obstaculizadores del ejercicio de autonomía.

Consideraciones finales.

A partir de este trabajo exploratorio pudimos relevar distintos aspectos que describen el modo de funcionamiento y articulación de los grupos de personas que viven con el VIH/Sida en las instituciones hospitalarias:

- Observamos que al interior de los grupos de pares existen dos roles definidos – coordinadores y participantes- y entre ellos se entablan jerarquías. Más allá de los esfuerzos de los coordinadores por establecer relaciones de horizontalidad donde todas las experiencias puedan ser tomadas como fuente conocimiento, los participantes deciden recurrir a éstos como voz que posee el saber legítimo dentro del grupo.

- Entre algunos profesionales de la salud y los grupos de pares se generan disputas en torno a dos núcleos de problemas:

- En relación a la definición del tratamiento antirretroviral. Ya que para los grupos de pares éste debe incluir aspectos de la “vida cotidiana”, ya sea psicológicos, como sociales. En relación a esto, se destacaron las disputas que se forjan alrededor de la consideración de la dimensión estética a la hora de elegir un tratamiento.

- Por la redefinición de la relación médico- paciente. Como se pudo observar, los grupos de pares se comportan como facilitadores del ejercicio de autonomía del rol paciente. Ya que en ellos, las personas obtienen recursos materiales y conocimientos prácticos y simbólicos que les permiten mejorar su “capital de pacientes”.

- Las disputas que se generan entre los grupos de pares y los profesionales médicos, en los concreto se despliegan de diversas formas. Éstas pueden ser agrupadas en dos grandes núcleos:

- *Confrontaciones directas*, como son las diversas formas de deslegitimación; falta de apoyo a las actividades que realizan los grupos; o la negación de su existencia.

- *Confrontaciones indirectas*. Éstas fueron agrupadas en dos modalidades. Una de ellas es la que se da mediante la lucha cotidiana por el espacio físico para realizar las reuniones. La otra, es la que se forja en torno al cuerpo del paciente. En las últimas, las fuerzas en pugna parecen tomar al cuerpo como un “campo de batalla” donde despliegan sus distintas estrategias de poder para cooptar la voluntad de la persona.

Cabe señalar que este estudio exploratorio nos permitió definir con mayor precisión nuevos interrogantes para futuras investigaciones. Creemos que se debe profundizar en el

análisis de la identidad del grupo. De este modo, sería fructífero indagar si los participantes que cuentan con una gran trayectoria en el grupo de pares, poseen sentido de pertenencia hacia el mismo. Asimismo, se podría analizar el papel que juegan las identidades -de género, étnicas, etc.- al interior de los grupos de pares.

Por otro lado, y con respecto a las disputas que se despliegan a través del cuerpo del paciente, se podría profundizar en las estrategias que utilizan las fuerzas en pugna para cooptar la voluntad del mismo.

Por ultimo, con respecto la autonomía en el rol paciente, creemos imprescindible indagar en que forma el estrato social de la persona contribuye u obstaculiza su ejercicio.

Bibliografía.

Biagini, G. (1996). *El campo de la salud y el desarrollo del conocimiento científico. Procesos sociales y estructuración del paradigma médico*. Publicación Interna 1, Universidad Nacional de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Sociales, Sociología de la Salud, Argentina

Grimberg, M; Margulies, S; Wallace, S. (1997). “Construcción social y hegemonía: representaciones medicas sobre Sida. Un abordaje antropológico” en: A. L. Kornblit *Sida y sociedad*, Bs. As.

Herzlich, C. y Perret, J. (1988). De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos médicos sociales*

León, M. (2002). “Representaciones sociales: actitudes, creencias, comunicación y creencia social” en: J.F. Morales, D. Páez, A. L. Kornblit et. Al., “*Psicología social*”, Bs. As. Ed . Pronotice- Hall Pearson Educacional.

Pecheny, M; Alonso, J; Tamburrino, C; Brown, J; Gattoni, S; Mantilla, J; Manzelli, H; Capriati, A; Maulen, P; Siccardi, J; Gómez, L. *La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en la salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos*

Pecheny, M; Manzelli, H; Jones, D. (2002). *Vida cotidiana con VIH- Sida y/o hepatitis “C”: diagnostico, tratamiento y proceso de expertización*. Bs. As.: Cuaderno del Ciclo de Seminario de Salud y Política Publica.

Pegoraro, J. (1995) “Teoría social, Control Social y Seguridad” El nuevo escenario de los años 90” ” en Pavarini y Pegoraro: *El Control Social en el fin de Siglo*. Secretaría de Posgrado. Facultad de Ciencias Sociales. Oficina de Publicaciones, Ciclo Básico Común. Universidad de Buenos Aires, Argentina.